

BOLETIM INFORMATIVO DA LIGA PORTUGUESA CONTRA AS DOENÇAS REUMÁTICAS



NÚMERO 03 . JULHO / AGOSTO / SETEMBRO . 2001

EDITORIAL



Este trimestre coube-me a mim fazer o Editorial. Fácil! Fácil, mas a verdade é que ando há dias a ver se descubro um assunto que seja importante para a Liga e de interesse para os portadores de doença reumática.

Na verdade, temos vindo paulatinamente, (embora com muito trabalho), a atingir todos os objectivos que nos propusemos alcançar. Editámos folhetos, o Boletim, fizemos um programa de divulgação, alterámos estatutos, etc. e até o problema da Sede, que sempre pensei ser um assunto para mais tarde, está resolvido e ao que parece bem resolvido. Esperem para ver!

Então, o quê? Sobre que tema vou eu escrever levando os outros a pensar comigo, decidindo que afinal não foi inútil ler estas linhas?

Julgo que talvez não seja despropositado lembrar uma reunião em que participei há já uns meses tendo estado representantes de quase todas as Associações de doentes reumáticos e da qual saí com a sensação, para mim rara, de uma grande frustração. Tínhamos ido falar da possibilidade de nos unirmos todos, por forma a constituir uma força capaz de ser interlocutora nas discussões oficiais que, porventura, viessem a ter lugar envolvendo temas relacionados com a nossa razão de ser, isto é, com o bem estar das pessoas afectadas pelas doenças reumáticas. Pensava eu então e penso ainda, que à semelhança do que se passa "lá fora" com as diversas Ligas, também nós pudéssemos e devêssemos apresentar uma frente comum que tornasse mais fácil o diálogo com as entidades oficiais quando viessem à tona problemas como: o reembolso de novos (e caros) medicamentos; o acesso a serviços de Reumatologia; a disponibilidade dos Reumatologistas; as dificuldades de internamento, entre tantos outros enigmas que temos de decifrar no dia a dia. Pensava eu então e ainda penso, que só poderíamos sair dali todos de acordo e com projecto viável para criar uma Associação das Associações. Uma Liga, em que todos juntos pensássemos uma política comum e reivindicássemos o irrecusável pela força da razão da nossa competência e com a competência que nos dava o conhecimento do problema em geral e o facto de representarmos os milhares de doentes, associados ou não, que constituem um dos maiores grupos de indivíduos interessados em que a Saúde em Portugal seja promovida, assistida e acompanhada por forma a evitar a Doença.

Temos, na verdade, tido dificuldade em passar a mensagem da união, embora paradoxalmente nos sintamos todos, sinceramente, muito unidos. Às vezes o entusiasmo excessivo assusta as pessoas e ainda mais as "pessoas colectivas". Talvez seja preferível reflectirmos ainda sobre este assunto. Se consegui fazer-vos pensar já estou...ia a dizer satisfeito, mas prefiro dizer "contente", o que ainda deixa em aberto e para mais tarde a satisfação!

J. de Sousa Botelho
Vice-Presidente da LPCDR

NOVAS INSTALAÇÕES



No próximo dia 26 de Outubro realiza-se a apresentação oficial das novas instalações da LPCDR. A Av. de Ceuta, nº 13 - Loja 2, em Lisboa, foi o local escolhido para acolher os colaboradores, sócios e amigos da Liga. A partir desta data e devidamente instalados, todos os interessados poderão receber o melhor apoio possível a todos os níveis. Recolher as últimas informações sobre as doenças reumáticas e divulgá-las, estabelecer contactos com diversas entidades para obtenção de apoios sociais e de benefícios para os doentes, são objectivos prioritários desta Instituição.

Nos dois dias seguintes a este acontecimento, a LPCDR realiza em Lisboa, no Hotel Sofitel, mais um Fórum de Apoio ao Doente Reumático dedicado aos Médicos, Enfermeiros, Fisioterapeutas e todas as pessoas que sofram destas patologias.



- 2 O Manifesto Europeu dos Doentes com Artrite Reumatismo no Congresso da EULAR
- Um Testemunho
Glossário Reumatológico
- 3 Retrato de Família
Correio dos Leitores



O MANIFESTO EUROPEU DOS DOENTES COM ARTRITE REUMATISMO NO CONGRESSO DA EULAR - UM TESTEMUNHO

Por Dra. Fernanda Ruaz

Eis-me em Praga, no congresso anual da EULAR (European League Against Rheumatism), como representante da Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas e representante em Portugal do "Manifesto Europeu dos Doentes com Artrite/Reumatismo".

Para qualquer lado que me vire, só vejo pastas do Congresso e cartões identificadores de congressistas. Gente de toda a Europa, das Américas e da Ásia, passam por mim em bandos apressados. O Centro de Congressos é uma Babilónia onde as línguas se misturam num burburinho confuso.

O Congresso realiza-se entre 13 a 16 de Junho.

É dia 14, estou sentada no hall da entrada, a dar descanso às próteses dos joelhos e ao esqueleto frágil, observando, pensando, esperando. Será que toda esta movimentação corresponde a um interesse genuíno pelas patologias reumáticas, ou melhor, será que toda esta movimentação representa um esforço colectivo para melhorar a qualidade de vida do doente reumático? Nós, os doentes, precisamos de acreditar na evolução da ciência médica e farmacológica, precisamos de acreditar na possibilidade de uma vida melhor. Porém, ontem, dia 13 de Junho, apresentou-se a conclusão de um grande inquérito realizado a associações de doentes de doze países europeus. Verificou-se que: "Os problemas dos doentes reumáticos são invisíveis para os diferentes governos. Apenas 1% dos cidadãos com patologias reumáticas se sentem apoiados. A má comunicação doente/médico é causa de muito sofrimento desnecessário". Infelizmente, Portugal não é excepção. Que apoios temos nós?

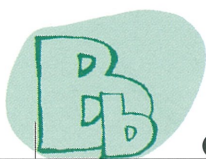
Pois é, filósofo eu. O contacto permanente com a miséria gera indiferença. Ter "reumatismo" é banal, é a doença mais antiga da humanidade. Quase não há ninguém que alguma vez não tenha tido uma dor reumática. Como combater o flagelo do preconceito e da má informação? Como combater a ideia feita de que o reumatismo é uma única doença, a doença de quem avança na idade? Como abrir os olhos da opinião pública para a situação dos milhares de jovens e adultos em idade produtiva, que se vêem incapacitados e marginalizados, às vezes por falta de apoio médico e social competentes?

Nenhuma política de saúde vê os milhares de incapacitados graves, a dor perpetuada, que não é contabilizável, o desgaste psicológico, o encargo económico, o isolamento, a dependência social.

Aqui estou eu, a representar o doente reumático português, neste Manifesto Europeu do Doente com Artrite/Reumatismo, um grito desesperado de quem sofre e não vê políticas de apoio.

O Manifesto já foi apresentado no Parlamento Europeu. Não queremos ser vítimas, queremos ser cidadãos de plenos direitos e deveres. Talvez todos juntos tenhamos outra força.

Se é preciso gritar para nos ouvirem, gritaremos. Cento e três milhões de vozes na Europa, em uníssono, podem fazer muito barulho.



GLOSSÁRIO REUMATOLÓGICO

BURSITE: As bolsas serosas são estruturas anatómicas em forma de saco achatado, que contêm líquido sinovial no seu interior, e que servem para facilitar o movimento dos tendões e dos músculos sobre os ossos, de modo a evitar a fricção. As bolsas serosas localizam-se na proximidade das articulações, e as mais importantes clinicamente são as dos cotovelos, dos ombros, das ancas, da bacia, dos joelhos, dos calcanhares e as dos dedos dos pés.

A lesão destas estruturas com aumento da quantidade do líquido sinovial que adquire características inflamatórias designa-se de bursite, e traduz-se pela dificuldade na mobilização do membro afectado, e pela formação de uma tumefacção dolorosa acompanhada de calor e de rubor que pode ser observável fazendo procidência debaixo da pele, nas bursites superficiais da face posterior dos cotovelos, na face anterior dos joelhos, nos calcanhares e na face inferior dos dedos dos pés.

A bursite pode resultar de uma utilização excessiva da articulação, de infecções com inoculação de um agente infeccioso proveniente de ferida local ou da proximidade, e ainda como complicação de outras doenças como a artrite reumatoide e a gota úrica.

As bolsas serosas previamente lesadas são mais susceptíveis a novos episódios de bursite desencadeados pelo exercício ou durante a realização de esforços físicos mais pesados. A dor e o inchaço prolongados da bolsa serosa afectada, para além de limitarem o movimento da articulação podem causar debilidade e atrofia muscular.

FICHA TÉCNICA

Propriedade: Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas. Director: Prof. Mário Viana de Queiroz

Elaborada com o apoio da PHARMACIA/PIFIZER

Edição e Redacção: OMNICONLUL, LDA; Concepção Gráfica e Paginação: ECOMUNICAÇÃO, LDA

Nº de Registo ICS: 123896



RETRATO DE FAMÍLIA



nostros parabéns pelo seu trabalho.

Jorge Nunes é mais um caso paradigmático do que era, e ainda é, infelizmente, a dificuldade em obter um diagnóstico correcto e atempado, de Espondilite Anquilosante. Desde os 18 anos que sofria de dores nos pés e nos joelhos, principalmente durante a noite, mas nenhum médico lhe conseguia dizer a origem do seu mal. Aos 22 anos, já casado, teve a primeira grande crise, de tal modo que era a esposa quem o ajudava a calçar-se e vestir-se. Andou em vários médicos, inclusive no Instituto Português de Reumatologia. A doença era mal conhecida, confundida muitas vezes com a Artrite Reumatóide. Após ter feito análises na Faculdade de Medicina disseram-lhe sofrer de uma disfunção do "marcador genético HLA-B27", o que para um doente não é linguagem fácil, bem como o nome que então deram à sua patologia. Aconselharam-lhe muita ginástica e Jorge Nunes recorreu ao Ginásio Clube Português, onde os exercícios não era os mais aconselhados mas os únicos a que no momento teve acesso. Só passados anos, numa consulta a que recorreu por sofrer de uma úlcera duodenal, o médico, um Clínico Geral recém formado, lhe prometeu que iria investigar o que pudesse sobre o HLA-B27 para o esclarecer e ajudar a combater a doença. Essa ajuda foi preciosa. O esclarecimento do que era a doença e como se tratava levou-o de imediato a fazer piscina no Centro de Medicina de Reabilitação do Alcoitão. A indicação de um programa de ginástica em piscina aquecida foi um enorme progresso no seu tratamento e teve melhorias substanciais. O único problema era a dificuldade de tratamento em horário pós-laboral. A entidade empregadora não levantava obstáculos, mas a sua carreira profissional ficou prejudicada. Decidiu então, durante três anos, dedicar-se ao emprego, não frequentando as sessões de piscina. Foi o descalabro. A coluna ressentiu-se e uma das ancas ficou "colada". Foi obrigado a fazer artroplastia da anca e recomeçar todo o plano de tratamento.

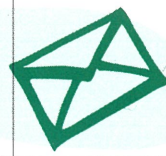
Em 1982, Jorge Nunes e mais dois doentes com Espondilite Anquilosante, conhecedores por experiência própria da dificuldade de diagnóstico atempado da doença e dos problemas do tratamento adequado, decidiram associar-se e fazer nascer a ANEA, hoje já com oito núcleos regionais em funcionamento.

Em 1992 Jorge Nunes aposentou-se e passou a dedicar todo o seu tempo à Associação.

Como homem de esperança, acredita que os novos medicamentos biológicos serão a grande mudança do futuro e deixa alguns recados feitos com a sabedoria que lhe advém do próprio sofrimento: **É preciso lutar diariamente contra a doença. Fazer da hidroginástica uma rotina. Cumprir um plano de exercícios diários individuais e frequentar aulas de ginástica de grupo. O grupo é importante, porque verificamos que não estamos sós na luta e que vale a pena o esforço, individual e colectivo para uma melhor qualidade de vida.**

Obrigado, Jorge Nunes, pelo seu exemplo de força, coragem e solidariedade!

Nota: Nome e Foto autorizados pelo doente.



ESPAÇO DO LEITOR

Foi-me diagnosticada uma doença de Behçet. Podiam fazer o favor de me explicar de que se trata, se tem cura, e qual o tratamento?

A Doença de Behçet é uma doença inflamatória crónica dos vasos sanguíneos de pequeno calibre (capilares e vénulas), que evolui por surtos, e que se manifesta de modo característico por episódios recorrentes de aftas dolorosas da boca e dos órgãos genitais a que se associam fenómenos de inflamação dos olhos.

Esta doença que foi descrita em 1937 pelo médico dermatologista de nacionalidade turca dr. Hulusi Behçet, apresenta uma distribuição universal, sendo particularmente afectados os indivíduos residentes no Japão e nos países da bacia do Mediterrâneo, por razões que se crê poderem estar relacionadas com uma maior predisposição genética destas populações para o desenvolvimento da doença, ao contactarem com um agente externo de provável natureza infecciosa, ainda não identificado.

Os sintomas incluem para além das aftas orais e genitais e da inflamação ocular, as lesões da pele com furúnculos, úlceras e nódulos, as lesões da pele com flebite, a inflamação das articulações e menos frequentemente o compromisso do sistema nervoso central com dores de cabeça intensas, rigidez da coluna cervical e por vezes paralisias dos membros nos casos mais graves.

Os episódios recorrentes de inflamação ocular resolvem-se por via de regra com terapêutica adequada sem qualquer complicação, podendo nalguns casos deixar sequelas com graus variados de gravidade clínica incluindo as cataratas, o glaucoma e mesmo a cegueira.

O diagnóstico da Doença de Behçet baseia-se exclusivamente na presença das manifestações clínicas características e nos dados do exame físico do doente, uma vez que não existe qualquer teste laboratorial comprovativo da doença.

No tratamento da Doença de Behçet utilizam-se medicamentos com acção anti-inflamatória de aplicação tópica local nas lesões da pele e em certas lesões oculares menos graves, e fármacos mais potentes, tais como os corticoesteroides e os imunossuppressores, com capacidade para inibirem o processo inflamatório intenso que caracteriza as situações mais graves com envolvimento ocular e do sistema nervoso central.

Escreva-nos para:

Av. de Ceuta-Norte, 13 - Loja 2

1300-125 Lisboa

Tel.: 21 364 87 76



Com o envelhecimento da população e a adopção de hábitos sedentários, assiste-se cada vez mais ao aumento das doenças reumáticas.

Destaque para duas áreas terapêuticas: Artrite Reumatóide e Artrose.

Tanto num caso como noutro são utilizados como terapêutica os Anti-Inflamatórios Não Esteróides (AINE).

Estes medicamentos não são exclusivamente utilizados na artrite reumatóide e na artrose, mas encontram aí um vasto campo de utilização na prática clínica comum. São fármacos muito eficazes no controlo das queixas dos doentes, mas têm inevitavelmente efeitos adversos que podem ser potencialmente graves para o doente: dores abdominais, úlceras gástricas e duodenais, hemorragias digestivas, alteração da função renal, alteração da agregação das plaquetas e consequentemente da capacidade de controlar hemorragias. Nos EUA a mortalidade induzida pelos AINE's só é superada pela SIDA e pela LEUCEMIA. Em Portugal calcula-se que morra uma pessoa por dia por complicações hemorrágicas induzidas pelos AINE. Estes casos também são provocados devido a uma utilização menos correcta e por auto-medicação. O mercado dos Anti-Inflamatórios em Portugal ronda os 20,5 milhões de contos, sendo essencialmente prescritos por Médicos de Medicina Geral e Familiar. Eles ocupam, em Portugal, o terceiro lugar no ranking dos medicamentos mais caros comparticipados pelo Sistema Nacional de Saúde. Só em 1996, prescreveram-se 10 milhões e 800 mil receitas destes medicamentos, o que acarreta uma grande probabilidade de ocorrência de efeitos adversos graves. As prostaglandinas são produtos sintetizados no nosso organismo, com importantes funções quer na manutenção de funções vitais, quer na produção de fenómenos inflamatórios. Durante muito tempo, pensou-se que existia apenas uma enzima envolvida na sua síntese: a ciclo-oxigenase (COX). Posteriormente, veio a reconhecer-se que existiam duas isoformas: a COX 1 e a COX 2. A COX 1 é a enzima envolvida na produção de prostaglandinas com função de manutenção do estômago e tubo digestivo, preservação da função renal, e plaquetária, etc. A COX 2 não existe normalmente no nosso organismo, mas é produzida nas situações de agressão e/ou inflamação. Os AINE convencionais inibem a COX 1 (além da COX 2) e admite-se que por esse mecanismo causem muitos dos efeitos adversos que lhe são atribuídos. Com a descoberta da COX 2, foi possível criar um novo fármaco, o celecoxibe, que inibisse apenas a COX 2 não interferindo com a função de protecção da COX 1. Por esta razão passou a ser o primeiro de uma classe de fármacos designada por INIBIDORES ESPECÍFICOS DA COX 2. Estes novos fármacos (os coxibes) apresentam uma eficácia idêntica à dos AINE's sem os seus efeitos secundários, mesmo em doses bastante superiores à dose recomendada para o tratamento das doenças em que estão aprovados.

Se deseja tornar-se sócio da Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas preencha, recorte e envie esta ficha para:

Apartado 50030 . 1701-001 Lisboa

Nome: _____

Morada: _____

Idade: _____

Profissão: _____

Deseja receber este Jornal em sua casa? _____

Condições de Adesão:

- Anuidade de 3.000\$
- Forma de pagamento Anual ou Semestral (em dois pagamentos de 1.500\$)
- Através de Cheque dirigido à LPCDR ou por transferência bancária para o NIB: 003201080020001640926. Também poderá fazer o depósito no Barclays Bank conta nº 00 2000164 09